

CUIDADOS PALIATIVOS E A VISÃO DO PACIENTE SOBRE A MORTE

Jeslayne Gabriely Meneses Augustini¹

Letícia Kreutzfeldt Santana²

INTRODUÇÃO

“Mesmo sabendo que um dia a vida acaba, nós nunca estamos preparados para perder alguém” (Nicholas Sparks). A ideia/sentimento trazido pela frase exprime de forma muito nítida a experiência envolta do que atualmente entende-se por luto, esse assunto, muitas vezes tratado de forma tão evitativa esta, como afirma Edington et al (2021), “[...] constantemente associado a sentimentos negativos como dor, separação, perda e sofrimento”. Esse processo, no entanto, nem sempre foi assim. Marcassi et al (2021) destaca que na chamada Alta Idade Média, a morte era enfrentada com certa serenidade, como um processo natural acompanhado, essencialmente, pelos familiares. No entanto com os avanços da sociedade concedendo maior longevidade a grande maioria das pessoas, esse fenômeno passou a ser visto com maior negatividade e melancolia. Em resumo, Edington et al (2021) enfatiza que, neste contexto, “o homem “desaprendeu” a conviver com a fase final da vida”.

Frente ao caráter principalmente curativo da medicina que, por vezes, pode se ver diante da impossibilidade de manter seus pacientes vivos em razão de uma patologia grave, surgem os cuidados paliativos. Segundo a mais recente conceituação da OMS de 2002, os cuidados paliativos se tratam de uma “abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento” sendo de grande importância uma especial atenção para os aspectos físicos, psicossociais e espirituais do paciente terminal, entendido por Medeiros et al (2020) como aquele que apresenta uma patologia irreversível do ponto de vista médico, tendo como próxima a finitude de sua vida. O que destaca-se com relação aos cuidados paliativos é a perspectiva integral acerca do paciente, ou seja, o mesmo deve ser visto de forma holística e todos os seus aspectos devem ser cuidados para garantir a máxima qualidade de vida frente ao seu contexto de inserção.

Nesse sentido, os familiares do paciente são extremamente importantes, sendo vistos como fonte de suporte como indica os estudos de Marcassi et al (2021). Já com relação aos cuidados médicos, Medeiros et al (2020) aponta a relevância de uma equipe composta de

profissionais preparados para o que esse contexto exige, evidenciando a importância da sinceridade por parte dos médicos com relação ao diagnóstico e tratamento para com o paciente e seus familiares, sendo este um dos pontos decisivos para possibilitar a adesão dos mesmos aos cuidados paliativos e aceitação do futuro processo de luto.

Já tratando especificamente do paciente, diante do diagnóstico terminal o mesmo tem diversos aspectos da sua vida radicalmente modificados indo desde mudanças na rotina e de ambiente a perda quase total de sua dependência e/ou direito de escolha, nesse contexto Marcossi et al (2021) afirma que é de suma importância promover a simples escuta desses pacientes, a fim de compreender suas principais vontades e anseios, cabendo aos profissionais acolhê-los sempre que possível.

Tendo em vista todos os pontos que cercam o processo de adoecimento e morte, o objetivo deste estudo pode ser puro e unicamente resumindo em compreender isto, o que esses pacientes em fase terminal percebem com relação a sua morte? Quais são as suas demandas e como eles enfrentam esse processo?

Não é um fato desconhecido que falar sobre a morte (seja de alguém próximo ou a sua própria) é um grande tabu no século XXI. Como apontado por Edington et al (2021), as ciências da saúde evoluíram significativamente desde a idade média, fazendo com que a expectativa de vida aumentasse e, a medicina, ganhasse um caráter mais curativo que objetiva prolongar a vida, entretanto, por vezes o esforço exacerbado das ciências da saúde em manter o paciente vivo desencadeiam no mesmo sofrimento físico e psicológico e, não raramente, frustração nos profissionais que veem a morte de um paciente como um erro evitável. Sendo assim o que percebe-se é que um processo, antes tido como natural, agora é tratado com medo/pavor tão significativo que causa sofrimento e abominação. Elizabeth Kluber-Ross em sua obra “A morte e morrer” de 1969 já trazia reflexões cabíveis a pesquisas como a aqui proposta já que, em um cenário onde evita-se com tanta destreza falar sobre a morte, como serão formados nossos profissionais da saúde? Como estes poderão lidar com a morte de seus pacientes se nunca refletiram nem mesmo sobre a sua própria durante a vida ou a graduação?

O que enfatiza-se na presente pesquisa é que se faz necessário, principalmente no âmbito acadêmico, debater mais sobre o processo da morte e as questões que a acompanham, sendo este um passo importante para a construção de um atendimento holístico e humanizado, que considera mais a qualidade de vida do que a longevidade. Para pacientes, em especial, os que se encontram em posições delicadas ocasionadas por um diagnóstico que supõe o final de sua vida, é de tamanha importância terem como médicos, profissionais que tenham essa visão

integral sobre o adoecimento e a morte e que, somado a isso, possam também ser ouvidos. Como aponta Elizabeth, quem poderia nos ensinar mais do que estes pacientes? Talvez muitos alguns deles tenham noção da finitude de sua vida, outros precisam de seu próprio tempo para lidarem com esse processo, mas é indubitável que trazer à luz temáticas como essas, seja para um profissional em formação (ou já formado), seja para um cidadão pertencente a qualquer comunidade ou mesmo para pacientes sob cuidados paliativos, é de grande importância, afinal a morte é um processo em comum para todos os seres vivos.

3. REVISÃO DE LITERATURA

Realizando uma breve busca na literatura foi possível estabelecer quatro tópicos importantes acerca dos cuidados paliativos partindo, principalmente, da própria narrativa dos pacientes, são eles: 1) Sentimentos acerca da doença e da morte; 2) Mudança de rotina; 3) Apoio da família; 4) Suporte da equipe hospitalar.

3.1 SENTIMENTOS ACERCA DA DOENÇA E DA MORTE

Em um momento em que o paciente se encontra em um estado fragilizado não é difícil presumir que diversos são os sentimentos vivenciados pelo mesmo. Nesse contexto, tanto Medeiros et al (2020) quanto Marcassi et al (2021) enfatizam que deve ser considerado a subjetividade, cultura e experiências individuais de cada paciente, pois muito provavelmente cada um poderá enfrentar a finitude de sua vida de formas variadas. Em seus estudos, é possível observar um pouco dessa variabilidade de discurso, mas ainda assim encontrar determinados padrões.

A enfermidade traz por vezes a necessidade da fala e da expressividade de sentimentos aflorados, por isso, como esperado, muitos pacientes apresentam sentimentos de medo e angústia após o diagnóstico levando em conta as incertezas que sucedem. Acompanhados das dores causadas pela doença, não raramente, surgem também os sentimentos de incapacidade e solidão (MEDEIROS *ET AL*, 2020).

Marcassi et al (2021) aponta que, apesar dos sentimentos compreensivelmente negativos acerca do diagnóstico e morte, alguns pacientes apresentam maior dificuldade em encarar o período de tratamento ou cuidados paliativos no que tange a terem ocupações ou terem momentos tranquilos de lazer para se sentirem vivos, ou seja, como os próprios autores enfatizam:

“[...] querem mais do que apenas segurança, e esperam mais da vida do que apenas manter-se vivos. [...] todos almejam um propósito para seguir em frente, uma ocupação, um motivo para ter a sensação de utilidade”.

Na narrativa de alguns pacientes foi perceptível um outro sentimento muito conhecido: arrependimento. Muitos deles relatam que todo contexto acaba tendo por consequência períodos naturais de reflexão sobre a vida e tudo que foi vivido (ou não). Em diversos estudos são enumerados um padrão de pelo menos cinco tipos de arrependimentos relatados por pacientes em cuidados paliativos, pode-se citar ter vivido como os outros desejavam, não seguirem suas próprias convicções durante sua trajetória, terem guardado sentimentos para si, terem perdido grande parte da sua vida trabalhando e terem perdido pessoas consideradas importantes (MARCASSI *et al*, 2021).

De forma, talvez surpreendente, houveram também relatos de pacientes que narraram estarem tranquilos perante a ideia de sua finitude baseada em suas crenças ou consciência de que é um acontecimento não evitável para todas as pessoas. Leva-se em consideração a própria subjetividade do paciente nesse quesito, no entanto também é relevante citar que, como Marcassi et al (2021) indica, a sociedade vive sob um parâmetro de vida que valoriza a mascaração dos sentimentos e fragilidades, pondo em questão se tais narrativas não estariam motivadas justamente na ideia de que não é interessante demonstrar fraquezas ou mesmo de preocupação em “depositar esse peso” sobre outras pessoas como muitos outros pacientes vieram a relatar durante as entrevistas. Acerca deste tópico os autores afirmam que “acumular emoções e desapontamentos impedem que relações mais estáveis sejam construídas, e permite que qualquer obstáculo importuno desfaça laços e afetos com pessoas queridas”.

3.2 MUDANÇA DE ROTINA

Com o diagnóstico indicado pela equipe hospitalar o paciente se vê passar por diversas mudanças, uma delas é a mudança completa no que tange ao seu estilo de vida.

Uma das narrativas que mais se repete por parte dos pacientes é o sentimento de incapacidade gerado justamente pela impossibilidade de viver como antes, principalmente no que se refere às atividades exercidas como o trabalho, por exemplo. Tal limitação implica diretamente nos aspectos sociais do indivíduo pois, desta maneira, seu contato com o “mundo

exterior” (tudo que não se refere ao hospital e a sua equipe) é praticamente inexistente se limitando apenas às visitas permitidas nesse âmbito (MEDEIROS *et al*, 2020).

Nesse contexto soma-se ainda as restrições alimentares, levando em conta a frágil situação física que o organismo do mesmo se encontra, às locomoções internas que só ocorrem por motivos de saúde e a luta para controlar a dor causada pela patologia. O tempo do paciente acaba girando em torno da doença e são poucos os momentos de lazer, sendo este um fator delicado quando trata-se da própria saúde mental do indivíduo (MARCASSI *et al*, 2021).

3.3 APOIO DA FAMÍLIA

Historicamente a participação da família no processo de morte dos pacientes terminais passou por diversas etapas. Inicialmente podemos observar o fenômeno conhecido como “morte do lar”, que se trata de uma espécie de cerimônia de despedida da família de seu ente querido. Logo após, sendo precedida pela manifestação do medo da morte da pessoa amada a partir do século XXI, resultando nas primeiras manifestações do luto como é conhecido atualmente (MARCASSI *et al*, 2021).

Durante o processo de morte do paciente a família atua como principal veículo de comunicação, devendo manter a escuta do paciente. Segundo Marcassi, cabe aos familiares o principal papel de “manter o paciente motivado até o fim de sua vida” sendo os principais responsáveis por oferecer “tempo e apoio suficiente aos pacientes”. Nesse âmbito os familiares atuam de maneira participativa no cuidado paliativo, pois atuam como refúgio aos temores do paciente. Marcassi afirma a importância de comunicar aos familiares sua importância no processo de morte dos pacientes, com o intuito de ressaltar a necessidade de “se manterem motivados ao lado dos pacientes”.

3.4 SUPORTE DA EQUIPE HOSPITALAR

Com o aumento da expectativa de vida devido a evolução da medicina também aumentaram os casos de doenças crônicas e os chamados pacientes terminais. Nesse âmbito, foram desenvolvidas técnicas de cuidados especialmente para esses pacientes que envolvem o cuidado multiprofissional conhecido como “cuidado paliativo”. Marcassi (2021) se refere aos cuidados paliativos como uma técnica que não só possui o objetivo de amenizar o sofrimento do paciente durante o processo de morte, mas também atua com o intuito de diminuir o sofrimento dos familiares e amigos próximos ao paciente durante esse processo.

De mesmo modo, segundo Medeiros (2020) os cuidados paliativos buscam promover o “alívio da dor e de outros sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais”. Assim, permitindo que o paciente “tenha qualidade de vida desde o diagnóstico até a morte, além de oferecer suporte à família durante todo o processo da doença até a fase de luto”.

Marcassi também afirma que a humanização por parte dos profissionais de saúde fez com que o processo de morte fosse melhor enfrentado por esses pacientes, de modo a melhorar a visão do paciente sobre a doença, sobre si mesmo e sobre os demais envolvidos. Outrossim, a falta de informações acerca da definição do que os cuidados paliativos realmente significam faz com que muitos pacientes, familiares e até mesmo profissionais não o desenvolvam de maneira efetiva. Segundo Marcassi os cuidados paliativos se baseiam na assistência paliativa.

"A assistência paliativa é necessária para garantir que o paciente terminal viva bem, apesar da proximidade da morte. Nesse contexto, o término da terapia curativa não deve significar o final do tratamento ativo, mas uma mudança de foco no que diz respeito à abordagem terapêutica."

Os cuidados paliativos devem ocorrer desde o início do tratamento do paciente para que possam realmente surtir efeitos positivos e auxiliar os pacientes durante o processo de morte de maneira benéfica. Segundo Marcassi, tal afirmação não representa o cotidiano do tratamento desses pacientes, sendo na maioria dos casos tardio e ineficiente. Também vale destacar a importância da escuta dos pacientes, que possuem demandas específicas, considerando que todo ser humano é único e possui anseios e demandas individuais de acordo com a sua subjetividade

É importante que os profissionais levem em consideração as demandas dos pacientes através de suas narrativas, pois é por meio disso que o paciente vai se sentir importante, sendo realmente a figura de controle de suas necessidades. Também se deve observar que o paciente em questão passa por um processo totalmente diferente do imaginável que é se adaptar com a ideia da própria morte, sendo de suma importância a busca da percepção do paciente acerca desse processo. (Marcassi, 2021)

Também é cabível destacar a importância da comunicação clara e efetiva entre profissionais e pacientes, por vezes os profissionais hesitam em relatar aos pacientes a real situação em que eles se encontram. Segundo Marcassi isso ocorre devido a um fenômeno social oriundo do desenvolvimento da medicina ao longo da história que fez com que a morte se tornasse um tabu no âmbito da medicina. Dessa forma, o profissional pode sentir certo

sentimento de impotência ao informar a um paciente que os tratamentos são ineficazes, mas tal informação de maneira precoce faz com que os cuidados paliativos sejam aplicados desde o diagnóstico, podendo ser muito mais eficazes do que tardiamente.

Após o diagnóstico o paciente passa por alterações de rotina muito bruscas, a alimentação se torna mais rigorosa, a ingestão de remédios aumenta, o paciente passa a ser monitorado pelos profissionais e por seus familiares. É fato que essa mudança implica diretamente na condição psíquica desses pacientes fazendo com que seja necessário que esses pacientes tenham mais do que a necessidade de se sentirem seguros, mas que também possuam ocupações que os façam se sentir importantes, esse é mais um dos diversos motivos que fazem com que a comunicação entre profissionais e pacientes seja muito importante. (Marcassi, 2021)

Segundo Leviski apud Marcassi, 2014 apud Marcassi, 2021, p.8, a equipe profissional deve manter uma postura humanizada diante da ideia do tratamento para com o paciente “medindo cada palavra a ser dita” com o intuito de compreender sua demanda. Dessa forma, o profissional deve “aprender a lidar com os próprios anseios, abrir-se para as angústias do indivíduo cuidado e confortá-lo sempre que possível”.

4 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica com abordagem qualitativa. O estudo se desenvolveu por meio de pesquisas científicas realizadas na plataforma Google Acadêmico de onde foram selecionados os materiais utilizados no decorrer do presente trabalho. A pesquisa pelos materiais ocorreu durante o período de março de 2022 até o final de maio de 2022, em que buscou-se identificar artigos na língua portuguesa realizados durante o período de 2020 a 2022, com o intuito de obter informações atualizadas.

Por conseguinte, a busca dos artigos acadêmicos foi realizada através da Plataforma Digital Google Acadêmico em que foram utilizadas as palavras-chave: cuidados paliativos, equipe multidisciplinar e apoio da família. Por meio disso, foram selecionados 3 (três) artigos escritos na língua portuguesa, essa seleção foi realizada mediante a leitura dos resumos dos artigos e análise dos conteúdos disponibilizados, de modo a distribuí-los de acordo com os tópicos estipulados. Nessa etapa foi realizada a leitura ativa dos materiais escolhidos e se deu início ao desenvolvimento teórico do trabalho.

5 CONCLUSÃO

Como a morte tem sido enfrentada pelas pessoas e como esse processo pode ser menos doloroso? O objetivo central dessa breve revisão foi responder de forma clara e sucinta esses questionamentos. A morte, como trazido anteriormente, ainda desperta muito medo e tristeza mesmo em sua simples menção, tal fenômeno acaba, por sua vez, desencadeando diversos fatores maléficos para todos os envolvidos: o paciente e seus familiares sofrem e uma equipe hospitalar não preparada pode transferir seus anseios para estes, indo contra tudo o que estes indivíduos mais precisam, acolhimento. Neste fato firmou-se a relevância dessa pesquisa, como afirma Elizabeth Kluber Ross, para que temores como estes sejam superados é de extrema importância que o tema “morte” seja discutida com maior frequência. Dessa forma as pessoas se tornam mais preparadas para lidarem com a finitude de suas vidas ou mesmo de pessoas próximas. Para profissionais da saúde existem diversos benefícios, pois ao lidarem diretamente com a vida e a morte é importante alcançar os pacientes e seus familiares da forma mais humana e acolhedora possível, afinal, o indivíduo em estado de terminalidade não deve se resumir apenas à sua doença, devendo este desfrutar da máxima dignidade até seu último dia.

No que tange às pesquisas bibliográficas destaca-se que, foi observado pelas presentes pesquisadoras, uma significativa falta de materiais acerca dos cuidados paliativos com enfoque maior na visão dos próprios pacientes que recebem o tratamento. Ficaram em aberto questionamentos acerca desse achado: seria essa falta causada por uma possível dificuldade em entrevistar os pacientes ou esta foi movida pela facilidade em trazer estudos mais focados na visão dos profissionais da saúde que, apesar de estarem envolvidos, talvez não possuam a carga emocional trazida pelos protagonistas deste contexto?

Deixa-se, portanto, para futuras pesquisas os questionamentos apontados acima e afirma-se novamente a relevância da busca pelo que os pacientes em estado terminal podem ensinar, somente estes podem apontar com maior significância o que esse delicado momento demanda, auxiliando toda a área da saúde a aprimorar seus conhecimentos no que tange aos cuidados paliativos e, possivelmente, melhorar na medida do possível a experiência vivida durante o processo de terminalidade.

REFERÊNCIAS

Arantes, Ana Cláudia Quintana **A morte é um dia que vale a pena viver**. Alfragide, Portugal: Oficina do livro, 2019. 216p.

Edington, R. N., Aguiar, C. V. N., & Silva, E. E. C. (2021). **A Psicóloga no Contexto dos Cuidados Paliativos: Principais Desafios**. Revista Psicologia, Diversidade e Saúde, 10(3), 398-406. <http://dx.doi.org/10.17267/2317-3394rpds.v10i3.3835>

KUBLER- Ross, E. “**Sobre a morte e o morrer**”: 8ª Ed., Martins Fontes. São Paulo, 1998.

Macassi, C. Heloísa., Oglio, L. M. Dall', Deixa, Marina., Coraiola, M. Simão., Ribeiro, E. Rossi. A Percepção Dos Pacientes Frente Aos Cuidados Paliativos. **Revista Saúde e Desenvolvimento Humano** - ISSN 2317-8582. <http://revistas.unisalle.edu.br/index.php/sa%C3%BAde%20desenvolvimento>

Medeiros AD, Cavalcanti AJCA, Santos IBC, et al. **Cuidados Paliativos e Terminalidade: Percepção de Pacientes Diante da Impossibilidade de Cura**. Rev Fun Care Online.2020. jan./dez.; 12:1341-1347. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9493>